

# Adición Especial

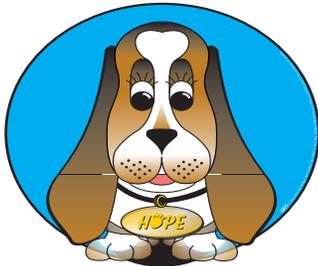


**Niños que necesitan cuidados especiales de salud**

**otoño/invierno 2004**

**UN BOLETÍN INFORMATIVO PARA LAS FAMILIAS DE MISSOURI**

Una publicación de la Sección de Cuidados Especiales de Salud, Departamento de Salud y de Servicios para Ancianos de Missouri



**En esta edición**

**3**

*¿Qué es el SSI?*

**3**

*Seguridad en el parque infantil para su niño con necesidades especiales de salud*

**4**

*Una sonrisa para usted*

**5**

*Consejos para navegar seguro por la Internet*

**6**

*De chat con el Jefe*

**6**

*Oportunidad de trabajo para padres*



**Sarah comparte con orgullo un momento de triunfo con su entrenadora (y madre) Linda. El equipo de balompié (soccer) de Sara ganó el campeonato de su división.**

## **La realización de un sistema de servicios basado en la comunidad para niños y jóvenes que necesitan cuidados especiales de salud y para sus familias**

por Lynda Honberg. De *AboutFace*. Reproducido con permiso.

**C**uando mi hija Sara nació hace 10 años, yo frecuentemente me esforzaba por encontrar un término para denominar su condición. El Síndrome de Crouzon era un término muy clínico y condición cranial-facial o diferencia facial me costaba trabajo pronunciar. Yo odiaba absolutamente el término “defecto de nacimiento”—porque ella no tiene defectos en forma alguna.

Mi dilema se resolvió cuando escuché la frase “niños con necesidad de cuidados especiales de salud” ya que Sara es tan especial y ella tiene muchas necesidades de cuidados especiales de salud.

### **Una nueva definición**

Los niños con necesidad de cuidado especial de salud son aquéllos que, o bien tienen, o están en un riesgo grande de tener una condición crónica de carácter físico, del desarrollo, del comportamiento o una condición emocional y quienes también requieren servicios de salud y servicios relacionados, de un tipo y en una cantidad más allá de lo que requieren otros niños generalmente.

Esta definición se desarrolló bajo la dirección del buró federal de Salud Infantil y Materna (Maternal and Child Health Bureau) (MCHB) y ha sido aceptada ya por los expertos de la



**Sara actúa naturalmente como una madre. Aquí se ve ella encantada de cargar al miembro más joven de su familia, su primita Sarina.**

Se estima que alrededor del 13% de niños en nuestro país tienen necesidad de cuidado especial de salud. Aunque la naturaleza, el alcance y la intensidad de los servicios varía, el adoptar esta definición cambia el foco hacia el desarrollo de sistemas de cuidados que satisfagan las necesidades de todos estos niños, no importa cuál es el diagnóstico específico o de qué categoría.

**Las necesidades de las familias**

Siete años después que yo escuché la frase “niños con necesidad de cuidados especiales de salud,” acepté un puesto con la MCHB/Departamento de Salud y Servicios Humanos. Yo he hablado frecuentemente con familias de niños que necesitan cuidados especiales de salud, a través de todo el país, incluyendo familias que me ha referido *AboutFace*, y los mismos tópicos son mencionados universalmente: las familias desean tener acceso a un médico que sea compasivo y que provea un servicio continuo, coordinado y extensivo. Las familias están cansadas de tratar de organizar una vasta red de servicios para las necesidades de su hijo/hija, especialmente, tratando de coordinar la escuela y los servicios médicos.

Las familias sienten con mucha frecuencia que sus preocupaciones y sus voces

no son escuchadas y no están satisfechas con el cuidado que su hijo/hija recibe. No se está haciendo lo suficiente para asegurar que su hijo/hija pueda

hacer la transición a la vida adulta. Y más que nada, las familias desean tener seguro de salud que pague por

*por favor, vea la página 7*

*continuación de la página 1*

salud infantil a través de toda la nación, incluyendo la Academia Americana de Pediatría (the American

Academy of Pediatrics).

En el pasado, se categorizaban a los niños por su diagnosis, lo cual dió lugar a una proliferación de programas para una enfermedad específica y una fragmentación de los servicios. También se asumía que la necesidad de servicios estaba limitada a niños con impedimentos que restringían su funcionamiento diario y actividades diarias. Esta nueva definición reconoce que hay un grupo más amplio de niños que tienen necesidades continuas de servicios de salud.

A pesar de la gran cantidad de diagnosis y condiciones, los niños con necesidad de cuidados especiales de salud y sus familias, todos comparten la misma necesidad de un sistema de cuidados comprensivo, que les permita vivir, estudiar, jugar y establecer relaciones en su comunidad.

**... porque Sara es tan especial y ella tiene muchas necesidades de cuidado de salud.**

Adición Especial es un boletín informativo gratuito, publicado dos veces al año, para las familias de niños con necesidad de cuidados especiales de salud. MedWrite News, Inc., Cincinnati, Ohio (513-791-8582), suministró el diseño y la diagramación de las noticias nacionales.

**Editor de Noticias del Estado**  
Penny Goff  
MO Dept. of Health & Senior Services  
Special Health Care Needs  
PO Box 570  
Jefferson City, MO 65102  
573/751-6246

**Director Estatal**  
Rick Horrell, MSPH, Chief  
MO Dept. of Health & Senior Services  
Special Health Care Needs  
PO Box 570  
Jefferson City, MO 65102  
573/751-6246

Este boletín es subvencionado en parte por el Buró De Salud Maternal e Infantil (MCHB).



## ¿Qué es Suplemental Security Income (SSI)?

Las prestaciones del SSI se pagan a los niños discapacitados, menores de 18 años, quienes tienen ingresos y recursos limitados, o que provienen de hogares con ingresos y recursos limitados. Junto con un subsidio económico, su niño recibirá Medicaid. Para determinar su elegibilidad, su oficina local del Seguro Social evaluará su patrimonio y sus ingresos. Sin embargo, un equipo evaluador de discapacidad determinará la severidad de la discapacidad de su niño. Se necesitará que usted le proporcione a la oficina del Seguro Social los documentos que confirmen su patrimonio y sus ingresos. Típicamente, esto incluye los talones de los cheques de su salario y copias de sus declaraciones de renta (income tax.)

De acuerdo con las leyes, un niño se considera incapacitado si él tiene una incapacidad física o mental que interfiere con su capacidad de desempeñarse en la vida. Se debe haber determinado que la incapacidad durará por lo menos 12 meses y/o la misma tendrá como resultado la muerte del niño. El niño no puede estar activo laboralmente.

Su niño puede calificar para Suplemental Security Income si él y su familia reúnen algunos requisitos específicos. El Servicio de Determinación de Discapacidad (Disability Determination Service, o DDS) tiene una lista de discapacidades específicas que causan secuelas de por vida. Generalmente, niños con las siguientes discapacidades califican.

La lista incluye:

- Parálisis cerebral
- HIV
- Distrofia muscular
- Ceguera (casos por caso)
- Sordera (casos por caso)
- Síndrome de Down
- Retardo mental
- Diabetes (con amputación)
- Amputación de dos miembros o amputación de una pierna a la altura de la cadera.

Hay otros trastornos y condiciones también pueden calificar, a pesar de que

no se encuentren incluidos en la lista arriba mencionada. Por ejemplo, el autismo cumple con los requisitos aunque no se encuentre en la lista.

Para saber si su niño califica o no para el SSI, el DDS examinará las destrezas de su niño. Por ejemplo:

- Ellos comparan las destrezas de cada niño con las de otros niños de la misma edad.
- Ellos ven lo que su niño es capaz e incapaz de hacer.
- Ellos notan que tanta asistencia requiere su niño para las tareas diarias y para realizar las destrezas apropiadas para su edad.

El equipo del DDS necesitará evidencias provenientes de los médicos, terapeutas, trabajadores sociales, el personal de la escuela y otras personas que conozcan a su niño. En caso de necesitarse mayor información, su niño será referido a un especialista recomendado por el DDS. El costo de las pruebas especializadas será pagado por el Seguro Social.

### Cómo aplicar

Contacte a su oficina local del Seguro Social para pedir una cita. Lleve con usted el certificado de nacimiento de su niño, además de la información médica y sus comprobantes de ingresos. Esto ayudará a acelerar el proceso.

Esté preparado para llenar una gran cantidad de papeleo. Preparar notas con anterioridad, que contengan toda la información pertinente, es muy útil. Se le pedirá que firme autorizaciones para que el equipo del DDS pueda contactar al médico de su niño, al terapeuta, a la escuela, etc.

El proceso de aplicación se puede tardar hasta 90 días. Sin embargo, si su niño sufre una de las discapacidades de la lista mencionada antes, puede calificar automáticamente para recibir pagos mientras se procesa la aplicación.

Para mayor información, contacte al Seguro Social.

**\*\*En Missouri, se requiere una aplicación diferente para determinar la elegibilidad para Medicaid. La mayoría de los beneficiarios de SSI son elegibles para Medicaid, pero usted tendrá que hacer una solicitud en su oficina local**

*de Apoyo a la Familia para determinar si su niño es elegible.*

## Seguridad en el parque infantil para su niño con necesidades especiales de salud



Usted puede ayudarle a su niño a que se divierta y al mismo tiempo a que permanezca seguro inclusive en el parque infantil. Hable con sus terapeutas, maestros, médicos y demás proveedores de salud sobre las necesidades únicas de su niño. Hable con otros padres sobre juegos confinados. Estas son algunos consejos prácticos.

### Supervise en todo momento:

Se necesita de la presencia de un adulto para estar al tanto de posibles riesgos y para que ayude con las actividades del juego cuando sea necesario.

- Supervise a su niño activamente.
- Busque las formas en las que usted pueda ayudar a su niño a disfrutar de los módulos.
- Remueva todos los cordones de la ropa que sean un riesgo de asfixia o que no le permitan a su niño jugar en los módulos.
- Consiga un compañero de juegos para su niño. Pregunte en Boys and Girls Club, en ARC Chapter, el United Way, en su iglesia o en su escuela, en el YMCA, en Campfire, o en otros grupos comunitarios. Entérese acerca de programas de compañerismo, Special Sitters, o trate de encontrar jóvenes que puedan estar interesados.

**Siempre haga que su niño juegue en los módulos apropiados para sus habilidades:**

Los módulos de los parques infantiles están diseñados para diferentes niveles de

por favor, vea la página 4

habilidades y de desarrollo. Busque parques infantiles con un área designada para niños más chicos (entre 5 y 12 años).

- Hable con todos los involucrados en el cuidado de su niño acerca de cómo hacer para que su niño juegue seguramente usando todo su potencial.

- Sea cuidadoso cuando su niño trata cosas nuevas.

- Hable con su niño sobre seguridad.

- Trate de encontrar áreas en donde su niño pueda deslizarse, patinar o gatear por sí mismo.

- Lleve con usted juguetes para la arena, carros u otros accesorios para jugar. De esta forma su niño tendrá con qué jugar y otros niños también podrán interactuar con él.

**Las caídas serán amortiguadas por superficies blandas:**

Más del 70% de las lesiones en los parques infantiles son causadas por caídas. Evite parques infantiles cuyas superficies sean de concreto, asfalto, césped, tierra o rocas compactadas. Las superficies ideales deben ser de madera molida, paja, arena, gravilla o esteritas de caucho.

- Este preparado para emergencias. Tenga con usted un botiquín.

- Conozca la ubicación del teléfono y tenga a mano los números para emergencias.

**Seguridad de los módulos:**

Asegúrese de que los módulos estén anclados firmemente al piso y que se encuentre en buen estado de funcionamiento.

- Cerciórese que todas las separaciones en el equipo sean de menos de 9 cm, o de más de 23 cm para evitar que los niños se queden atrapados en esos espacios. Revise que la profundidad de las superficies de amortiguamiento sea por lo menos de 30 cm.

- Enséñele a su niño a usar los módulos del parque infantil de una forma segura.

- Anime a su niño a que use los módulos apropiado para su desarrollo.

- Revise que no haya partes quebradas o faltantes.

**¿Es este parque infantil adecuado y seguro para mi niño con necesidades especiales?**

El ADA (American with Disabilities Act) requiere la accesibilidad a los parques infantiles. Las siguientes directrices le

ayudarán a verificar si un parque infantil es accesible para su niño y qué hacer en caso de que no lo sea.

*Las directrices del ADA requieren que:*

- Los niños en sillas de ruedas se puedan mover alrededor del parque o en los caminos que conduzcan al área de juegos.

- Deben existir rampas de transferencia con dispositivos para detener las ruedas y barandales, para que los niños puedan alcanzar los módulos más altos.

- Debe haber módulos individuales para cada nivel de desarrollo.

- Los módulos del parque infantil y las superficies del mismo deben estar bien mantenidos.

- Debe haber espacio para que adultos le ayuden a los niños a jugar en los módulos.

- El ancho de todas las separaciones en las plataformas de juegos elevadas debe ser limitado.

- Debe haber áreas para actividades manuales para los niños que utilicen sillas de ruedas.

*Si un parque infantil no es seguro, vaya a otro diferente. Para cambiar el estado del parque infantil, usted puede:*

- Contactar al propietario u operador del parque.

- Crear un grupo de voluntarios interesados.

- Colectar información y encontrar cuáles son los problemas.

- Desarrollar un plan para mejorar la seguridad del parque infantil.

- Esté informado sobre nuevos módulos y materiales para las superficies.

*Para mayor información sobre las directrices de la ADA:*

- Consejería Nacional de Acceso "Directrices para los Parques Infantiles", en la Internet <http://www.accessboard.gov> (800) 872-2235 (800) 993-2822 (TTY)

- Centro Nacional para Actividades Físicas y Ficha Descriptiva de Discapacidades en "El Diseño de Accesibilidad a Áreas de Juego". Información sobre deportes específicos <http://ncpad.cc.uic.edu/> (800) 900-8086 (voz y TTY)

*Para ayuda con la planeación de un parque infantil seguro y accesible:*

- Programa nacional para la seguridad en el parque infantil

<http://www.uni.edu/playground>

(800) 554-PLAY

- Boundless Playgrounds

<http://www.boundlessplaygrounds.org/>

(860) 243-8315



**Una Sonrisa para usted**

Sonreír es infeccioso; Usted se contagia como con la gripa;

Hoy, cuando alguien me sonrió, yo también comencé a sonreír.

Al doblar la esquina, alguien vio mi expresión.

Cuando él sonrió, me di cuenta que yo lo había contagiado.

Pensé sobre esa sonrisa y luego me percaté de su valor.

Una simple sonrisa, justo como la mía, podría viajar alrededor de toda la geografía.

Por lo que, si usted siente el comienzo de una sonrisa, no la deje pasar desapercibida.

¡Comencemos ésta epidemia y contagiemos al mundo rápidamente!

**¡Asegúrese de visitar nuestras páginas Web!**

*Special Health Care Needs (SHCN)*

Información sobre los servicios y programas del SHCN

Boletín Adición Especial

Recursos / Publicaciones

Elegibilidad / Cómo aplicar

[www.dhss.state.mo.us/SHCN](http://www.dhss.state.mo.us/SHCN)

*SHCN's Family Partnership*

Información sobre Family Partnership

Fechas de reuniones próximas

Respuestas para las preguntas más frecuentes

[www.dhss.state.mo.us/SHCN/FamilyPartnership](http://www.dhss.state.mo.us/SHCN/FamilyPartnership)

## Consejos para viajar seguro por la Internet



Como la mayoría de los padres, probablemente usted tiene reglas de cómo sus niños deben tratar a las personas extrañas, qué tipo de programas de TV, películas y videos son permitidos para ver, a cuáles almacenes pueden entrar, y a dónde y que tan lejos de casa pueden caminar. Es muy importante establecer reglas similares para cuando sus niños utilicen la Internet, como también estar al tanto de sus actividades cuando se encuentren en línea.

Usted también debe asegurarse de que el navegar por la red no reemplace las tareas escolares, actividades sociales, u otras aficiones importantes. Inclusive, si usted o su niño tienen la tendencia a olvidarse del tiempo, una buena idea es colocar un reloj con alarma. Esta sección ofrece algunos consejos prácticos para asegurar que sus niños tengan una experiencia en la Internet que sea segura, productiva y feliz.

### Interacción con Otros a Través de la Internet

De la misma forma como les decimos a nuestros niños que estén prevenidos de los extraños, también necesitamos decirles que estén prevenidos de los extraños en la Internet. La conducta de la mayoría de las personas en la Internet es razonable y decente, pero algunas tienen actitudes rudas, amargas e inclusive, criminales. Enseñe a sus niños que cuando se encuentren en la Internet, ellos deben:

- **Nunca** dar información personal (incluyendo sus nombres, domicilio, número telefónico, edad, raza, ingresos familiares, nombre de la escuela o su ubicación, o los nombres de sus amigos),

ni utilizar una tarjeta de crédito sin su permiso.

- **Nunca** compartir sus claves, siquiera con sus amigos.
- **Nunca** concertar un encuentro personal con alguien que hayan conocido en línea, al menos que usted apruebe el encuentro y los acompañe en un lugar público.
- **Nunca** responder a mensajes que los haga sentir confusos o incómodos. Ellos deben ignorar la persona que envía tales mensajes, terminar la comunicación e inmediatamente informarle a usted o a otro adulto de confianza, lo sucedido.
- **Nunca** utilizar lenguaje profano o enviar mensajes malintencionados cuando se encuentre en línea.

También, cerciórese de que sus niños entiendan que las personas que ellos conocen en línea no siempre son quienes dicen ser y que la información que se comparte en línea no es necesariamente privada.

### Cómo restringir el contenido de la Internet a lo apropiado para sus niños

Inclusive sin tratar, sus niños pueden cruzarse en la Internet con materiales que son obscenos, pornográficos, violentos llenos de odio, racistas, u ofensivos de cualquier otra forma. Cierta tipo de material –pornografía de menores– es ilegal. Usted debe reportarla al Centro para Niños Desaparecidos o Explotados, llamando al 1-800-THE LOST (843-5678), o visitando <http://www.missingkids.org/>

A pesar de que otros materiales ofensivos no son ilegales, hay ciertos pasos que usted puede tomar para mantenerlos fuera del alcance de sus niños y fuera de su hogar. Asegúrese que sus niños entienden lo que usted considera apropiado para ellos. ¿Qué tipos de sitios se les tiene permitido visitar? ¿Qué tanto tiempo ellos pueden estar en línea y cuándo? ¿Qué tanto dinero, de serles permitido, ellos pueden gastar? Defina sus reglas de una forma razonable y clara, asimismo como las consecuencias por quebrantarlas.

- Haga de la exploración en línea una actividad familiar. Coloque el computador en la sala de estar o de la familia. Esta disposición involucrará a toda la familia y

ayudará a monitorear lo que sus niños estén haciendo.

- Preste especial atención a los juegos que sus niños mayores puedan bajar o copiar. Algunos de éstos son violentos o de contenidos sexuales.
- Busque programas o servicios en línea que filtren materiales y sitios ofensivos. Algunas opciones incluyen programas independientes que pueden ser instalados en su computador, y artefactos que identifican y filtran directamente el contenido de la Internet. Adicionalmente, muchos proveedores de servicio de Internet ofrecen la restricción de sitios, del correo electrónico que se recibe, y cuentas para niños con acceso a servicios específicos. Con frecuencia, estos controles están disponibles sin costos adicionales. Sin embargo, sea conciente de que los niños son suficientemente inteligentes como para burlar estas restricciones. Nada puede reemplazar ni su supervisión ni su control.
- Entérese de las regulaciones para el uso de la Internet en su biblioteca local.
- Pregunte cuáles son las regulaciones para el uso de la Internet en la escuela de su niño.

### Promoviendo la alfabetización de la Informática

Enséñele a sus niños cómo utilizar y evaluar la información que encuentran en la Internet. No toda la información que allí se encuentra es válida. Algunos individuos y organizaciones son muy cuidadosos sobre la exactitud de la información que publican, pero otros no lo son. Algunos, incluso, confunden a propósito. Recuérdeles a sus niños que no deben copiar la información ni los programas que encuentren en línea con la intención de hacerlos pasar como propios, a no ser que los mismos estén marcados claramente como gratuitos.

Hágale entender a sus niños la naturaleza de la informática comercial, publicidad y mercadeo, incluyendo sus creadores y las razones de su existencia. Anímelos a que piensen la razón de por qué algunas cosas son proporcionadas y aparecen en una forma específica. Dirija a sus niños a sitios no comerciales y a otras páginas en las que no se vendan productos específicos para niños. Es importante ser

por favor, vea la página 6

continuación de la página 5

conscientes de los riesgos potenciales involucrados al entrar en línea, pero también es importante mantenerlos en perspectiva. Sentido común y claras directrices son el mejor lugar para empezar.

## De chat con el Jefe

Por Rick Horrell

La Sección de Cuidados Especiales de Salud (SHCN) del Departamento de Salud y de Servicios para Ancianos de Missouri (DHSS), emplea de medio tiempo a cinco personas a los que llamamos Family Partners (FP). Cada FP sirve como el contacto, en su área estatal asignada, con los participantes o con los miembros de sus respectivas familias. Adicionalmente a trabajar en los 13 grupos Family Partnership diseminados a través del estado, los FP también trabajan en nuestro grupo estatal de Family Partnership.

Las metas del Family Partnership son: 1. Proporcionarle a las familias la oportunidad de ofrecerse mutuamente información y apoyo. 2. Ofrecerle a las familias la oportunidad de retroalimentar la unidad del SHCN acerca de políticas, programas y servicios para individuos con necesidades especiales. 3. Aumentar la concienciación acerca de los asuntos que enfrentan las familias de los individuos con necesidades especiales. 4. Sensibilizar las comunidades acerca de la unicidad de las necesidades de los individuos con discapacidades, y 5. Promover una legislación para programas que beneficien a los individuos con necesidades especiales y a sus familias.

En Septiembre del 2003, se realizaron reuniones en 13 regiones contractuales a través de todo el estado. Algunos de los temas de discusión fueron: Título V, programas y servicios del SHCN, su difusión de la información sobre recursos, y el papel de las familias como consejeros en la unicidad de las necesidades de la población discapacitada. A los asistentes se les dio la oportunidad de compartir información sobre sus familias y sus experiencias como padres o responsables directos de individuos con necesidades especiales. Las reuniones se realizan

trimestralmente y se anuncian en nuestra página Web en [www.dhss.state.mo.us/SHCN/FamilyPartnership](http://www.dhss.state.mo.us/SHCN/FamilyPartnership), o mediante el envío por correo de volantes informativos.

Es para mí un placer extender una invitación para que ustedes asistan a estas reuniones y se conviertan en un elemento activo de Family Partnership. Con su participación activa en este proyecto, ustedes nos ayudarán a colmar mejor sus necesidades y las necesidades de sus familias. ¡Espero verlos en las reuniones!

## Oportunidad de trabajo para padres

Tomado del listserv SBS

**POSICIÓN:** Madre, mami, mamá, padre, papi, papá.

**DESCRIPCIÓN DEL TRABAJO:** se necesitan individuos que trabajen en equipo, a largo plazo, en una ocupación desafiante y permanente, en medio de un ambiente frecuentemente caótico. Los candidatos deben poseer excelentes habilidades de comunicación y de organización; deben estar dispuestos a trabajar en horarios variables, que incluyen noches y fines de semana, y turnos de residencia de 24 horas. Se requerirá que los candidatos viajen, con estadías de un día para otro. Estos incluyen desplazamientos durante fines de semana lluviosos a sitios primitivos para acampar, y un número infinito de viajes a campeonatos deportivos en ciudades alejadas. Los gastos de viajes no son reembolsables. También se requerirá que actúe como mensajero en repetidas ocasiones.

**RESPONSABILIDADES:** El resto de su vida. Debe estar dispuesto a ser odiado, por lo menos temporalmente, hasta que alguien necesite \$5. Debe estar dispuesto a morderse la lengua repetidamente. También debe poseer el estado físico de una mula de carga y ser capaz de acelerar de cero a 60 mph en tres segundos, en caso de que esta vez, los gritos provenientes del solar no sean los del pastorcito mentirosos. Debe estar dispuesto a hacer frente a estimulantes desafíos técnicos, tales como

la reparación de pequeños aparatos, retretes misteriosamente lentos y cierres de cremalleras atascados. Debe revisar llamadas telefónicas, mantener calendarios y coordinar la producción de múltiple proyectos hogareños. Debe poseer la habilidad de planear y organizar reuniones sociales para clientes de todas las edades y capacidades mentales. Debe estar dispuesto a ser indispensable un minuto y una vergüenza el minuto siguiente. Debe tener capacidad para ensamblar y probar la seguridad de medio millón de juguetes plásticos de baja calidad y aparatos operados con baterías. Siempre debe esperar lo mejor pero estar preparado para lo peor. Debe asumir responsabilidad total por la calidad del producto final. Sus responsabilidades también incluyen mantenimiento de los pisos y oficinas de conserjería en todo el establecimiento.

**POSIBILIDADES DE PROMOCIÓN Y ASCENSO:** virtualmente ninguna. Su trabajo es permanecer en la misma posición durante años, sin quejarse, poniendo al día sus habilidades, de tal forma que aquellos bajo su cuidado puedan ultimadamente, sobrepararlo.

**EXPERIENCIA PREVIA:** Desafortunadamente, no se requiere de ninguna. Se ofrece entrenamiento en el trabajo, de manera continua y exhaustiva.

**SALARIOS Y COMPENSACIONES:** ¡Debe entender esto! ¡Usted es quien paga! Debe ofrecer aumentos y bonos frecuentemente. Cuando ellos cumplan 18, usted debe hacer un pago global, basado en el supuesto que la educación superior los ayudará a ser financieramente independientes. Cuando usted muera, usted les entregará lo que aún le quede. Lo más extraño de este sistema de salario subvertido es que usted realmente lo disfruta y lo único que desea es poder hacer inclusive algo más.

**BENEFICIOS:** a pesar de que no se ofrece seguro de salud o dental, ni pensión, ni reintegro de gastos educativos, ni festivos pagados, ni ganancias compartidas, este trabajo conlleva oportunidades ilimitadas para crecimiento personal y abrazos gratuitos de por vida, si usted realiza sus jugadas en forma correcta.



**A Sara le gusta la música. Especialmente a ella le encanta tocar la guitarra. La música ha ayudado a Sara a soportar sus 21**

*continuación de la página 2*

los servicios que su hijo/hija necesita e incluya también a los proveedores de servicios.

### **Mejorando los sistemas de servicio**

Para responder a esta necesidad, la ley del Seguro Social fue enmendada en 1989 con el mandato del Título V Programas de Salud Maternal y de Niños con Necesidad de Cuidados Especiales de Salud (Title V Maternal and Child Health Programs for Children with Special Health Care Needs) a fin de “facilitar el desarrollo de sistemas de servicios comunitarios para esos niños y sus familias.”

El foco en mejorar los sistemas de servicio para estos niños se refleja también en ambos *Personas Sanas 2000* y *Personas Sanas 2010*, el programa nacional desarrollado por el Cirujano General de los Estados Unidos (US Surgeon General) a fin de mejorar la salud de todas las personas en los

Estados Unidos de América. Personas Sanas 2010 incluye una meta (objetivo) de “aumentar en proporción a los territorios y estados que tienen sistemas de servicio para niños con necesidades de cuidado especial de salud.”

Bajo la dirección de MCHB, se desarrollaron seis objetivos del funcionamiento, como una manera de medir el progreso hacia el cumplimiento de las metas de Personas Sanas y de nuestro mandato bajo la ley del Seguro Social. Estos resultados—nuestras promesas a todos los niños con necesidades de cuidados de salud—se pueden ver en la caja #2 (Box 2) en la página siguiente.

Nuestro objetivo de lograr servicios de cuidado basados en la comunidad es también parte de la Nueva Iniciativa de Libertad (New Freedom Initiative), una actividad de mayor importancia a

## **Resultados Básicos**

1. Las familias de niños con necesidades de cuidado especial de salud participarán en el proceso de tomar decisiones, en todos los niveles y, estarán satisfechas con los servicios que reciben.
2. Los niños con necesidades de cuidados especiales de salud, recibirán un cuidado coordinado, continuo y amplio, dentro de un hogar médico.
3. Las familias de niños que requieren cuidados especiales de salud tendrán un seguro de salud adecuado, privado y/o público para pagar los servicios que ellos necesiten.
4. Todos los niños serán evaluados continuamente para su necesidad de cuidados especiales de salud.
5. Los sistemas de servicios comunitarios serán organizados de manera que las familias puedan usarlos fácilmente.
6. Los jóvenes que tienen necesidad de cuidados especiales de salud recibirán los servicios necesarios para hacer la transición a todos los aspectos de la vida adulta, incluyendo servicios de cuidados de salud, trabajo e independencia.

*por favor, vea la página 8*

continuación de la página 7

través de las agencias federales para aumentar la integración a la comunidad de personas de todas las edades con impedimentos.

En el reporte *Cumpliendo la Promesa* (Delivering on the Promise) que implementa esta iniciativa, la MCHB recibió la responsabilidad de desarrollar e

implementar un plan para lograr sistemas apropiados basados en la comunidad para los niños y jóvenes con necesidad de cuidados especiales de salud y sus familias. Estamos en el proceso de trabajar con muchos

grupos—las familias, los proveedores, se guros de salud, agencias públicas al nivel federal, estatal y local, comerciantes y organizaciones voluntarias para de-sarrollar acciones y estrategias prácticas para llevar a cabo este plan.

### Resultados de la encuesta nacional

Otro hecho excitante es la terminación de la primera Encuesta Nacional de Niños que necesitan cuidados especiales de salud. En esta encuesta se entrevistaron a 750 familias que tienen un niño/una niña con necesidad de cuidados especiales de salud en

cada estado y en el Distrito de Columbia.

Por primera vez podemos asesorar la prevalencia de la necesidad de cuidados especiales de salud entre los niños y explorar hasta qué punto estos niños tienen un hogar médico, seguro de salud adecuado y acceso

a los servicios necesarios.

Los resultados de esta encuesta, junto con los resultados de otras iniciativas, nos proveerán con una base de datos de carácter nacional para llevar a cabo un asesoramiento de las necesidades, la calidad del cuidado y la promoción e implementación de los

Los niños con necesidad de cuidados de salud especiales son aquéllos que tienen o que están a riesgo creciente de desarrollar una condición crónica, física, del desarrollo, del comportamiento o emocional, y quienes requieren servicios de salud o relacionados con la salud de un tipo y en mayor cantidad que los servicios requeridos por otros niños en general.

servicios que necesitan los niños con necesidad de cuidados de salud especiales. Para obtener más información al día, visite el espacio de MCHB a la siguiente dirección electrónica <http://www.mchb.gov/>.

### En marcha adelante

Yo he trabajado en ambos sectores, público y privado y tengo que decir con toda sinceridad, que yo nunca he participado en un programa más estratégico y progresista. Si, nuestras metas son ambiciosas y debido a las limitaciones del presupuesto y los recursos, confrontamos obstáculos enormes. Pero, estoy convencida que para el año 2010 habremos hecho suficiente progreso para asegurar que todos los niños con necesidad de cuidados especiales de salud tendrán acceso al sistema de cuidados que ellos merecen.

Les mantendré informados de nuestro progreso en los años venideros. Si usted está interesado/interesada en obtener más información o en averiguar sobre iniciativas específicas en su estado, siéntase con libertad de escribirme por correo electrónico a [LHonberg@hrsa.gov](mailto:LHonberg@hrsa.gov). □

Missouri Department of Health and Senior Services  
Special Health Care Needs  
PO Box 570  
Jefferson City, MO 65102

Presorted Standard  
US Postage Paid  
Jefferson City, MO  
Permit No. 20